

小児期に長期療養生活を経験した若者の就労実態調査

研究分担者 糸山 泰人 国立精神・神経医療研究センター
研究協力者 伊藤 美千代・阿達 瞳 東京医療保健大学医療保健学部
五十嵐 隆・松井 陽・掛江 直子 国立成育医療研究センター
副島 堯史・江本 駿・渡辺 悦子・李 廷秀 東京大学大学院 医学系研究科
春名 由一郎 高齢・障害・求職者雇用支援機構 障害者職業総合センター

研究要旨

18歳以前に小児慢性特定疾患治療研究事業の対象疾患と診断された18～30歳の患者50人を対象に、職業生活を送るための現状と課題を明らかにすることを目的に無記名自記式質問紙調査を実施した。回収率26人(52%)、就労率44.0%で、非正規就労者が多いが(44.4%)、平均労働時間は7.4時間/日、週休2.1日と、正規就労に匹敵する働き方であった。就労の有無に小・中・高校種別および通学頻度の関係可能性は低く、他の職業準備性因子の存在可能性が示された。一方、治療と仕事の両立に関する自信(自己効力感)は概ね高く、医療者に対し治療と仕事の両立支援よりも将来や就労に関する相談を期待していた。

A. 研究目的

小児期に長期療養経験者が、職業生活を送るための現状と課題を明らかにする。

H:就職につながった就職活動や就業形態、職種

I:治療と仕事の両立の状況

J:治療と仕事の両立への職場の理解・配慮

(倫理面への配慮)

B. 研究方法

1) 対象者:18歳以前に小児慢性特定疾患治療研究事業の対象疾患と診断され、1ヶ月以上の入院または在宅療養生活の経験をもつ18～30歳の患者50人。

国立成育医療研究センター及び東京医療保健大学の倫理審査会の承認を得て実施された。

C. 研究結果

2) 調査方法:国立成育医療研究センターの10疾患群(膠原病を除く)の診療科外来の主治医から調査票を患者に手渡し頂き、返送頂いた。

回収率は26人(52%)で、男性15人(55.6%)、平均年齢23.8歳(18-43歳)、既婚者2人、独居4人、身体障害者手帳保有7人、公共交通機関を利用し独りで外出できるが24人であった。

3) 調査期間:2013年11月～12月

主生計者は、本人2人、親24人(88.9%)で、収入は、無しが11人(40.7%)、100万円以内7人(25.9%)、100～300万円8人(29.6%)、300～500万円1人であった。

4) 調査項目:

A:基礎的情報:性別,年齢,同居者,婚姻状態など。

B:教育状況:教育状況,資格・免許など

C:治療と仕事の両立に関する職業準備性

D:職業準備性の獲得の促進因子

E:就職活動や就労の経験

F:就労未経験者の就労希望と就職活動状況

G:無職となった理由など

就労経験がない人の特徴:平均年齢20.1歳、身体障害者手帳5人(62.5%)、疾患種別による傾向はなし。

就労経験有り、現在働いていない方は、入院治療日数が多い(15.3日/年)。

小・中・高校の学校種および通学頻度と、就

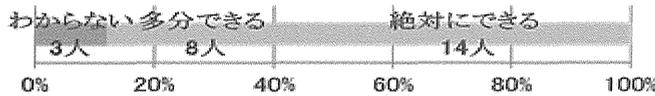
労状況との関係：小・中学は 88%が通常学級で、高校進学率は 92.6%であった。「時々」または「ほとんど休んだ」方は、慢性腎疾患患者であった。小・中・高校いずれかでほとんど通学できなかった方も就労経験はある、または現在就労中にあった。

働き方

勤務	時間
通勤時間	40.6分(10-90分)
労働時間(日)	7.4時間(3-12時間)
休日(週)	2.1日/週(0-5日/週)
勤続月数	43.5ヶ月(1-180)

雇用形態	人数(%)
常勤	6人(33.3%)
自営・自由業	1人(5.6%)
アルバイト・パート・非常勤	8人(44.4%)
その他	3人(16.7%)

働く自信(働く自己効力感)



公正な機会や病気に対する理解や配慮があれば働くことが「絶対に出来る」とした回答者↓

	ほぼ毎日通学	時々/ほとんど休んだ
小学校	11人 64.7%	3人 37.5%
中学校	9人 52.9%	5人 62.5%
高校・高等学校	10人 58.8%	2人 50.0%
小中高以外の学校	7人 53.8%	1人 25.0%

*「ほぼ毎日通学」でも「働くことが出来る」「絶対に出来る」と回答した者は、6割に満たない。
*中高で休んだ者は「絶対に働ける」と思っている方が半数を超える

「絶対両立できる」または「ある程度は治療と仕事の両立できる」とした回答者↓

	ほぼ毎日通学	時々休んだ/ほとんど休んだ
小学校	13人 76.5%	6人 85.7%
中学校	12人 70.6%	8人 100%
高校・高等学校	15人 76.5%	2人 50.0%
小中高以外の学校	10人 75.0%	3人 75.0%

*仕事と治療は、ほぼ毎日通学した方は、約75%程が両立できると考えている。

治療と仕事の両立イメージのきっかけ(上位3)

家族との相談	8人(57.0%)
病院関係者との相談・助言	6人(42.9%)
友人や知人との相談・助言	6人(42.9%)

仕事内容や職場条件等の考慮の程度(上位2項目)

仕事内容や職場条件等の考慮の程度	とても考慮する	少しは考慮する
社会とのつながり	16人(64.0%)	8人(32.0%)
夢の実現	17人(68.0%)	5人(20.0%)

将来について(「やや違う」「全く違う」回答者)
将来いいことが起こるはず:14人(53.8%)

D. 考察

学校種と通学頻度は就労経験に強くは関係しない可能性が示され、他の職業準備性因子の存在を明らかにする必要がある。

治療と仕事の両立への自信は、成人・高齢の難病患者より高かった。これは、治療が日常生活に入り込んでいるためと考えられ、治療をしながらの就労生活において強みになると言える。

長期間、継続的に関わる医療者への期待は、医療者が認識するセルフケア支援とは異なり、将来、就労支援であった。これは、就労支援に係る医療者の位置づけを見直す必要性を示唆したと言えよう。

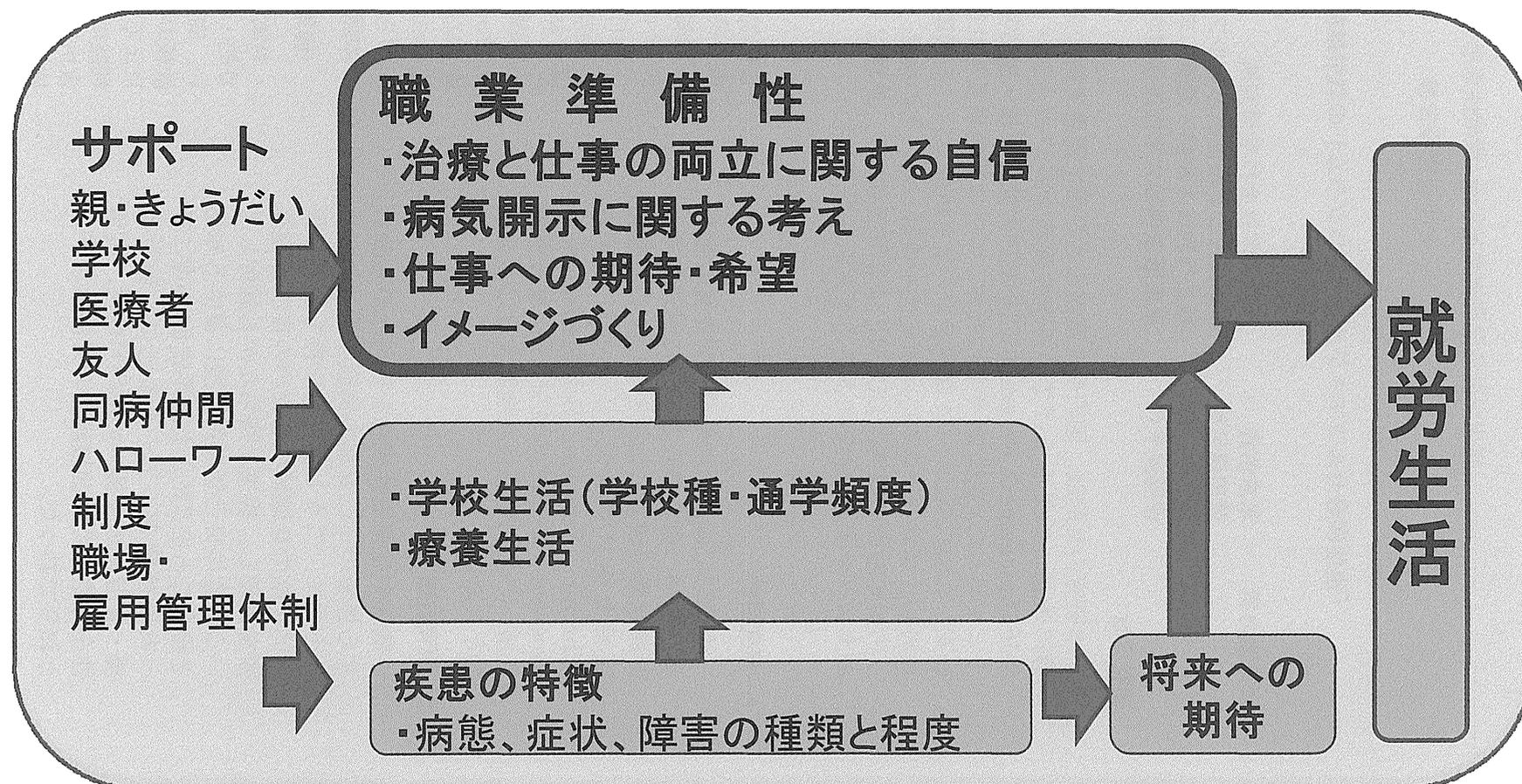
E. 結論

1. 小・中・高校種別および通学頻度と、就労経験との関係性は低い可能性があり、他の職業準備性因子が存在する可能性がある
2. 慢性腎疾患は、通学頻度に影響する疾患群である可能性
3. 将来への期待は低いだが、治療と仕事の両立への自信は高く、通学頻度との関係性を有す可能性
4. 医療者へは、ヘルスケア以上に「将来」「就労」に関する相談を期待していた
5. 就職活動には、障害や疾患を持つ方に特化した制度はほぼ利用されていなかった
6. 将来への期待感が低い

F. 健康危険情報 なし G. 研究発表 なし
H. 知的財産権の出願・登録状況 なし

小児期に慢性疾患により長期間の入院または在宅療養を経験した方の就労生活の実態を把握し、支援の在り方を示すためには**職業準備性**に着眼し、以下を明らかにする必要がある。

1. 就労生活状況と職業準備性の実態の把握
2. 病い経験による職業準備性への影響
3. 職業準備性と就労生活との関連性
4. 職業準備性に影響する社会要因(親、きょうだい、学校、友人、医療者、制度など)



「慢性疾患セルフマネジメントプログラム」の就労継続支援への応用可能性の検討

研究協力者	米倉佑貴	東京大学社会科学研究所
	武田飛呂城	NPO 法人日本慢性疾患セルフマネジメント協会
	春名由一郎	独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構
	伊藤美千代	東京医療保健大学医療保健学部

研究要旨

本研究の目的は、国内外で難病を含む慢性疾患を持つ患者の自己管理技術の獲得、健康状態の改善に効果を上げている慢性疾患セルフマネジメントプログラム(Chronic Disease Self-Management Program; CDSMP)の就労支援・就労継続支援への応用可能性を検討することであった。平成 24 年度に就労している難病患者を対象として行ったインタビュー調査の結果から明らかになった難病患者の就労継続における課題と、CDSMP のプログラム内容を比較し、プログラムの応用可能性を検討した。その結果、難病患者の就労継続における課題への対処技術の獲得に CDSMP は有用であるが、無理なく受講してもらうためのプログラムのカスタマイズが必要であると考えられた。

A. 研究目的

本研究では、国内外で難病を含む慢性疾患を持つ患者の自己管理技術の獲得、健康状態の改善に効果を上げている慢性疾患セルフマネジメントプログラム(Chronic Disease Self-Management Program; CDSMP)の就労支援・就労継続支援への応用可能性を検討することを目的とした。

B. 研究方法

難病や長期慢性疾患を持ちながら就労する患者の自己管理の実態を明らかにすると共に、こうした疾患を持ちながら長期的に就労を継続するための自己管理技術を整理し、疾患を持ちながら就労している患者の自己管理の支援に資する知見を得ることを目的として平成 24 年度に行った面接調査のデータを元に、就労支援・就労継続支援への応用可能性、有用性を考察した。面接調査の方法は以下のとおりであった。

難病等を持ちながら就労する患者、お

よび就労経験がある患者 4 名を対象に疾患を持ちながら就労する際に経験している困難やその対処方法、自己管理技術をテーマにフォーカスグループインタビューを行った。その後、難病等を持ちながら就労する患者および就労経験がある患者、計 11 名を対象に面接調査を行った。面接調査では、フォーカスグループインタビューの結果、重要と考えられた事項を中心に質問を行った。具体的には、職場への疾患の開示の有無やその時期、開示することの利点・欠点、就労しながらの体調管理の方法などを尋ねた。

(倫理面への配慮)

対象者全員に対し、研究開始前に研究の目的・方法に関する詳細な説明・依頼を行い、同意の得られた者のみを対象とした。依頼の際には調査協力は対象者の自由意思によるものであり、協力しない場合でも不利益は一切被らないこと、研究への協力は自由に辞退でき、それによる不利益は一切被ることはない旨を文書および口頭にて説明した。本研究は、東京医療保健大学「ヒトに関する研究倫理委員会」の承認を得て

行われた。

C. 研究結果

疾患の開示やどのように説明するかなどの職場の理解を得るための方法・技術は主に患者自身が工夫して身につけていた。また、規則正しい生活を続けるための工夫や、働いていく中で感じるネガティブな感情への対処方法についても同様に主に患者自身が試行錯誤しながら徐々に身につけていた。

CDSMP は自己管理の目標として治療の管理に加え、社会生活や感情の管理に注目している。CDSMP は週 1 回 2 時間半を 1 回とし、6 週間にわたって計 6 回が行われる。ワークショップは 2 名のピアリーダーによって進行され、少なくとも 1 名が慢性疾患を持つ患者である。受講者の人数は 8 名から 16 名で慢性疾患患者、慢性疾患患者の家族が含まれる。扱う内容は毎週の目標設定とその結果報告、問題解決技法、リラクゼーション技法や運動、食事の管理、家族や医療従事者とのコミュニケーションといったもので、それらをリーダーによる小講義、受講者自身による実習、受講者同士のディスカッションやブレインストーミングなどにより学習していく。

就労の継続は CDSMP の自己管理の目標のうち、社会生活の管理にあたり、治療の管理、感情の管理の 2 つとも密接に関連している。CDSMP の内容は上記のような就労を継続するための課題に対処するための技術を獲得するのに有用なものであると考えられた。具体的には、コミュニケーション技術を職場の理解を得るための方法・技術として利用することや、働いていく中で感じるネガティブな感情への対処方法の学習、疲労を軽減するためのリラクゼーション技法、無理のない目標を設定し、働き続けていくための目標設定、就労を続けていく上での問題解決の技法の習得、他の参加者の経験を聞くことによる対処技術の習得などである。一方、CDSMP の受講期間は 6 週間と就労しながら受講するには比較的長期間であり、就労継続支援に応用するた

めには課題があることも明らかになった。

D. 考察

上述のように、CDSMP は難病患者の就労継続支援に有用である可能性が示された一方で、期間が長く就労しているものには受講しにくいという課題もみられた。こうした課題の解決方法として、就労を開始する前に受講してもらい就労継続に必要な技術を獲得してから就職活動をはじめってもらうこと、就労者向けに内容をカスタマイズし、受講負担を軽減すること、対面のグループという形式ではなく、プログラムのエッセンスをテキストとして提供し、自己学習してもらう方法が考えられた。

また現段階では CDSMP の就労継続に対する効果は実証レベルでは検討されておらず、今後プログラムを実施しこうした効果のエビデンスを確立する必要があると考えられた。

E. 結論

本研究では、難病や長期慢性疾患を持ちながら就労する患者の自己管理の支援方法として、CDSMP の応用可能性を検討した。その結果、就労継続における課題への対処技術の獲得に CDSMP は有用であるが、無理なく受講してもらうために提供方法の調整が必要であると考えられた。

F. 健康危険情報

特になし

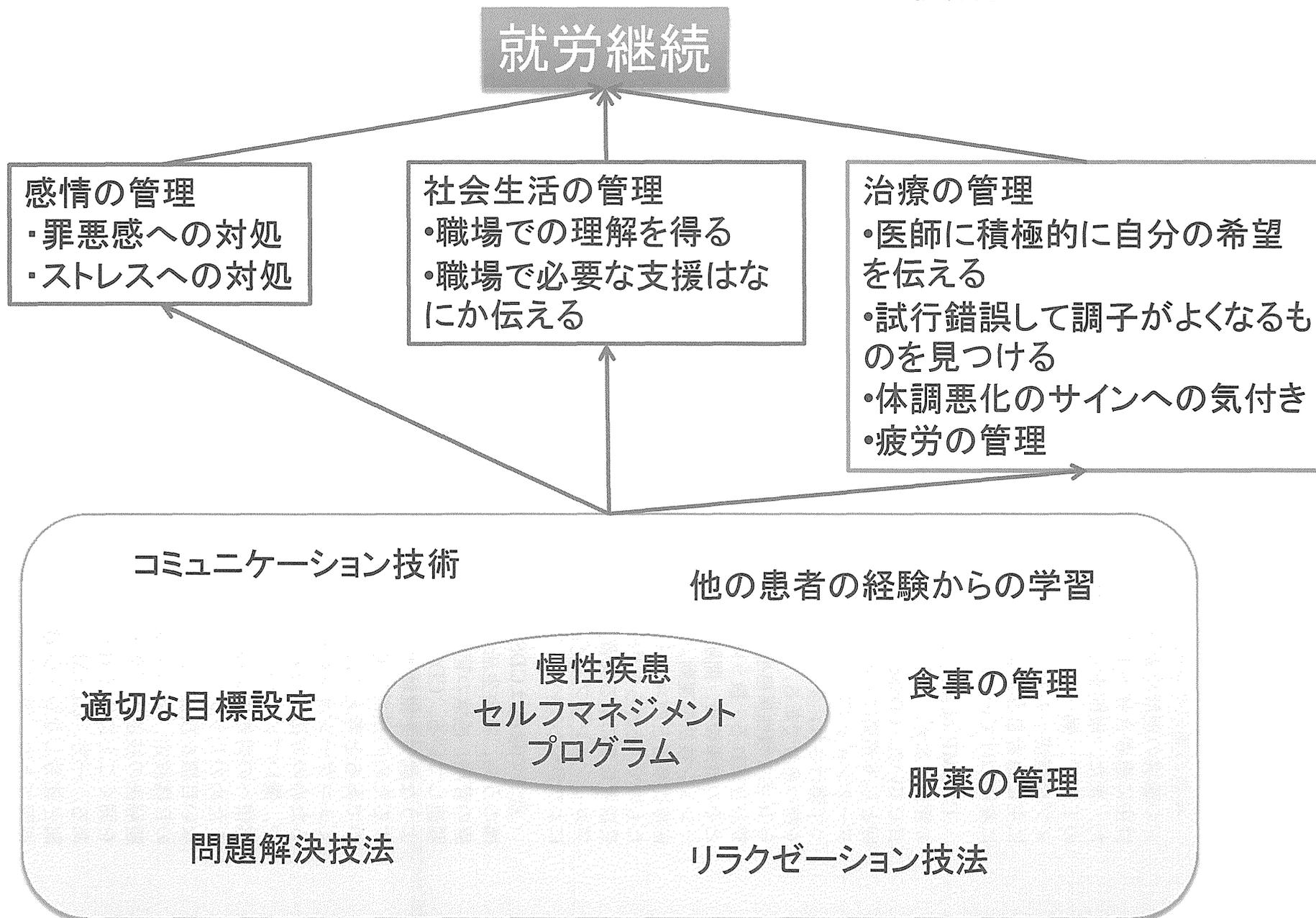
G. 研究発表

1. 論文発表：なし
2. 学会発表：なし

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

1. 特許取得：なし
2. 実用新案登録：なし
3. その他：なし

難病を持ちながらの就労継続の課題と自己管理技術とセルフマネジメントプログラムの役割



分科会 4 「難病」医療の包括的検討

事前ケア計画とコミュニケーション

研究分担者 松田 純

静岡大学人文社会科学部・教授

研究要旨

事前医療指示の法制化をめざす「尊厳死法案」が準備されているが、この法制化をすでに行った国においても、患者の事前医療指示は必ずしもうまく機能しておらず、さまざまな困難が指摘されている。事前医療指示を事前ケア計画(Advance Care Planning: ACP)のなかに組み込み、患者(および患者家族)と医療者ならびに対人援助職とのあいだで、ケアや生活全般について十分なコミュニケーションを行うことが、極めて重要である。このことは本研究班の中で共通の認識となってきたが、近年の事前ケア計画に関する各種のアプローチからも、その教訓を確認する。

A. 研究目的

事前医療指示を事前ケア計画で補完するさまざまな試みを各国の経験のなかで検討し、わが国における事前医療指示のあり方と患者支援の参考とする。

B. 研究方法

国立長寿医療研究センターEnd-Of-Life(EOL)ケアチームの取り組み状況の視察、事前ケア計画の取り組みについてインターネットによる検索、およびドイツにおける事前医療指示の運用状況についての各種調査をもとにまとめられた論稿や英国のリバプール・パスウェイの運用状況を検証した報告書などを中心に考察する。

(倫理面への配慮)

病院等での調査では、患者の個人情報の保護に十分配慮する。

C. 研究結果

1. 専門家との対話なしで事前医療指示書を作成しても、その実効性が問題になることが多い。米国やドイツなど、事前医療指示を法制化した国においても、事前医療指示が定着し有効に機能しているという状況にはない。そのため、こうした状況を補完すべく、Respecting Choices®(米国等)、POLST

(Physician Orders for Life-Sustaining Treatment 生命維持治療に対する医師の指示書。米国)、LCP(Liverpool Care Pathway, 英国)、Notfallplanung für Palliativpatienten(緩和段階の患者の緊急時の対応計画。ドイツ)などのアプローチがなされている。

2. これらの取り組みは、全体として、事前医療指示書がそれだけでは有効に機能していないという現状を、医療者やケアする側からの働きかけで補完しようとする試みである。

3. 事前ケア計画の書式に患者側の署名欄があるかないかがポイントになる。患者側に署名を求める場合は、形式的には、ケア側の説明に対する患者側の同意が得られる。ところが、(3)LCP(リバプール・ケア・パスウェイ)には、患者側の署名欄すらなく、患者の病態に対する医療者側からの一方的なアセスメントの形になっている。そのため、LCPは、死をせかしベッドをあげ医療費を節約するために使われており(「死のパスウェイ」)、患者の最善の利益が追求されていない、という検証結果がまとめられ、英国はこれを廃止することを決定した(2013年7月)。

4. しかし、患者側の署名欄があったとしても、医療者側からの簡単な説明や短時間での

一回きりの聞き取りだけでは、患者側が医療やケアの全体について十分理解できるとは思えない。医療者側も患者側の思いを十分にくみ取れないであろう。

5. 国立長寿医療研究センターEOLケアチームは、緩和のなかに、意思決定やインフォームド・コンセントの支援を最も重要な活動の一つとして位置づけている。患者本人および家族とともに、過去—現在—未来にわたる患者の物語（ナラティブ）を共有しようとする姿勢から、患者に意識障害があっても、本人の思いに寄り添い、自律的な意思決定を支援できるとの考えで、困難な状況に取り組んでいる。こうした対話を重視した取り組みこそが事前ケア計画のなかで追求されるべきであろう。

D. 考察

- ・各国の経験から、対話・コミュニケーションの重要性が浮かびあがる。

- ・対話を行うファシリテーターの研修・資格の確立も重要な課題である。

- ・理念が失われ思考停止の項目チェック作業に堕したLCPには、対話・コミュニケーションの観点が欠落している。患者の病状もたえず変化していく。事前ケア計画が、わずか1, 2頁の書類を埋める形式的な作業に終わる場合には、患者側と医療者間で十分なコミュニケーションをつうじて練り上げる事前ケア計画とは言い難い。

- ・事前ケア計画についての話合いがなされていけば、患者の価値観を念頭において、その解釈がしやすくなり、治療上の決定がやりやすくなる。ただし事前ケア計画が強制にならないようにしなければならない。

E. 結論

- ・事前ケア計画をめぐる話合いは内容的には、医療のなかですすでに行われている。事前ケア計画とは、苦悩する患者に寄り添い、事前ケアに関するたえず繰り返される協議であり、インフォームド・コンセントのプロセスそのものと言える。

- ・事前医療指示書や事前ケア計画書が、そのためのコミュニケーションのツールとして活用されるなら、それなりの意味があるが、

課題の本質は1, 2頁の書類の問題ではない。

- ・「ただ単に死期を引き延ばすためだけの延命措置はお断りいたします」（日本尊厳死協会「尊厳死の宣言書」）というような「宣言」の形式は、医療において患者の意思がほとんど顧みられなかった時代の雰囲気をはきずっている。そこには対話の視点が欠けている。

- ・こうした書類があれば、治療を中止しても、医師は免責されるという形の「尊厳死法」は難病者へのケアを充実させる方向に逆行する。

- ・医師の免責を主題にする尊厳死法ではなく、患者側と医療者とが対話を重ね、患者にとって最善のケアを充実させる取り組みが求められる。もし法制化が必要であるならば、かかる取り組みを促進するような立法デザインが期待される。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

- ・松田純, 事前医療指示の法制化は患者の自律に役立つか?——ドイツや各国の経験から, 理想, 692号, 2014, 2-21 予定

- ・松田純ほか(編著), 在宅医療と介護 こんなときどうする? ケースで学ぶ倫理と法, 南山堂, 2014, 1-150 予定

- ・松田純ほか(編著), シリーズ生命倫理学「第11巻 遺伝子と医療」, 丸善出版, 2013, 1-256

2. 学会発表

- ・松田純, 事前指示と尊厳死法——日独比較をとおして, ビハーラ医療団研修会, 2013年9月8日, グランシップ(静岡)

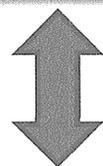
- ・松田純, 特別講演 終末期医療と倫理——事前指示と尊厳死法, 日本社会薬学会北海道支部平成25年度総会, 2013年5月19日, 札幌コンベンションセンター

H. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)

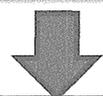
なし

- 事前ケア計画(ACP)をめぐる話合いは内容的には、医療のなかですでに行われている
- 患者に寄り添い「どのような療養生活をお望みですか？」と尋ねる
- こうしたコミュニケーションに自覚的に、制度として取り組むのが事前ケア計画

対話をつうじた事前ケア計画は
インフォームド・コンセントのプロセスそのもの



「尊厳死の宣言」
医療において患者の意思がほとんど顧みられなかった時代の雰囲気を引きずっている → 対話の視点が欠落



尊厳死法で法制化

内容指示と代理人指名

研究分担者	伊藤博明	国立病院機構宮城病院
研究協力者	川田明広	東京都立神経病院
	稲永光幸	NPO サポート KAZE

研究要旨

事前指示において代理人指名がおこなわれた事例において、内容指示とあわせて総合的な指示が行われるプロセスを検討した。東京都立神経病院の筋萎縮性側索硬化症(ALS)において代理人指名をおこなった24例では、当初の代理人は家族であった(配偶者19例、配偶者を含む複数の家族3例、長男1例、嫁1例)。全例がTPPVを希望され、自分が意思疎通困難になった状況を想定し、その場合の医療処置の選択に関して代理人指名をおこなっていた。内容指示は2例でおこなわれていたが、詳細な医療内容指示ではなかった。ALSでの任意代理人指名は人工呼吸器装着、コミュニケーション障害が予想される症例に限定して有用であると思われる。代理人が決定するまでのプロセスが重要であり、病状や状況の変化に対応して代理人の変更が容易になるなど、柔軟な運用を可能にする。また複数の代理人指名も、代理人指名の欠点を補う有用な方法の一つである。

A. 研究目的

事前指示の2類型として、内容指示と代理人指名がある。この両者が、臨床現場でどのように関係しつつ運用されているかを検討し、総合的に指示が実践されるプロセスを考察する。

B. 研究方法

東京都立神経病院において2003年11月から2013年7月に診療した筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者で、将来自分の意思が伝えられなくなった場合の医療処置選択に関する代理人指名をおこなった24例を後ろ向き調査。全例で在宅診療を併用。また全例が気管切開・人工呼吸器を選択されていた。

(倫理面への配慮)

研究にあたっては、個人が特定できないように配慮した。

C. 研究結果

当初の代理人はすべて家族で、配偶者19

例、配偶者を含む複数の家族3例、長男1例、嫁1例であった。代理人とキーパーソンは23例で同一であった。後見人制度は2例で利用されており、いずれも代理人と同一であった。

内容指示は2例でおこなわれていたが、具体的な個々の医療処置に関してではなかった。また後見人制度を利用された2例は、財産管理に限定した指示をおこなっていた。

なお、1例は配偶者(夫)の死去により代理人が娘2人に変更された。

D. 考察

全例が人工呼吸療法を選択されていたが、病状の進行によりコミュニケーションが困難となる可能性を理解されての代理人指名であり、人工呼吸器を選択されなかった症例では意思表示が可能であったため、代理人指名の必要がなかったと考えた。代理人複数指名の例は、家族からの申し入れで複数となっていた。後見人制度は経済的なことに限り利

用されていた。

コミュニケーション障害後に予測していなかった事態に対処する場合には、具体的な内容指示型を補う意味でも、患者・家族を含む多専門職種で話し合い、患者の意向を共有するプロセスの中で代理人を指名することは、選択肢の一つとなりうる。法令で代理人を定める制度は、代理人変更が困難であるなどの点で柔軟性を欠き、臨床現場場になじまないと思われた。

キーパーソンと代理人が異なっていた1例は、患者の唯一の家族である長男が海外在住で代理人となり、主たる介護者でもある患者の知人がキーパーソンとなったという例外的事例である。したがって任意代理人は従来のキーパーソンとほぼ同一であり、複数指名であっても家族が含まれるのが望ましいと考えられる。しかし完全な家族の不在や非協力の場合が今後の課題であり、その場合は、NPOも選択肢になりうるかもしれない。

E. 結論

ALS患者の事前指示では、病状の進行によりコミュニケーション障害が予想され、患者も理解した状況においては、任意代理人指名が選択肢になり得る。代理人指名のプロセスを多専門職種で共有することで、複数の代理人や代理人変更などの柔軟性が得られ、代理人指名の欠点を補う可能性がある。

F. 健康危険情報

該当せず。

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

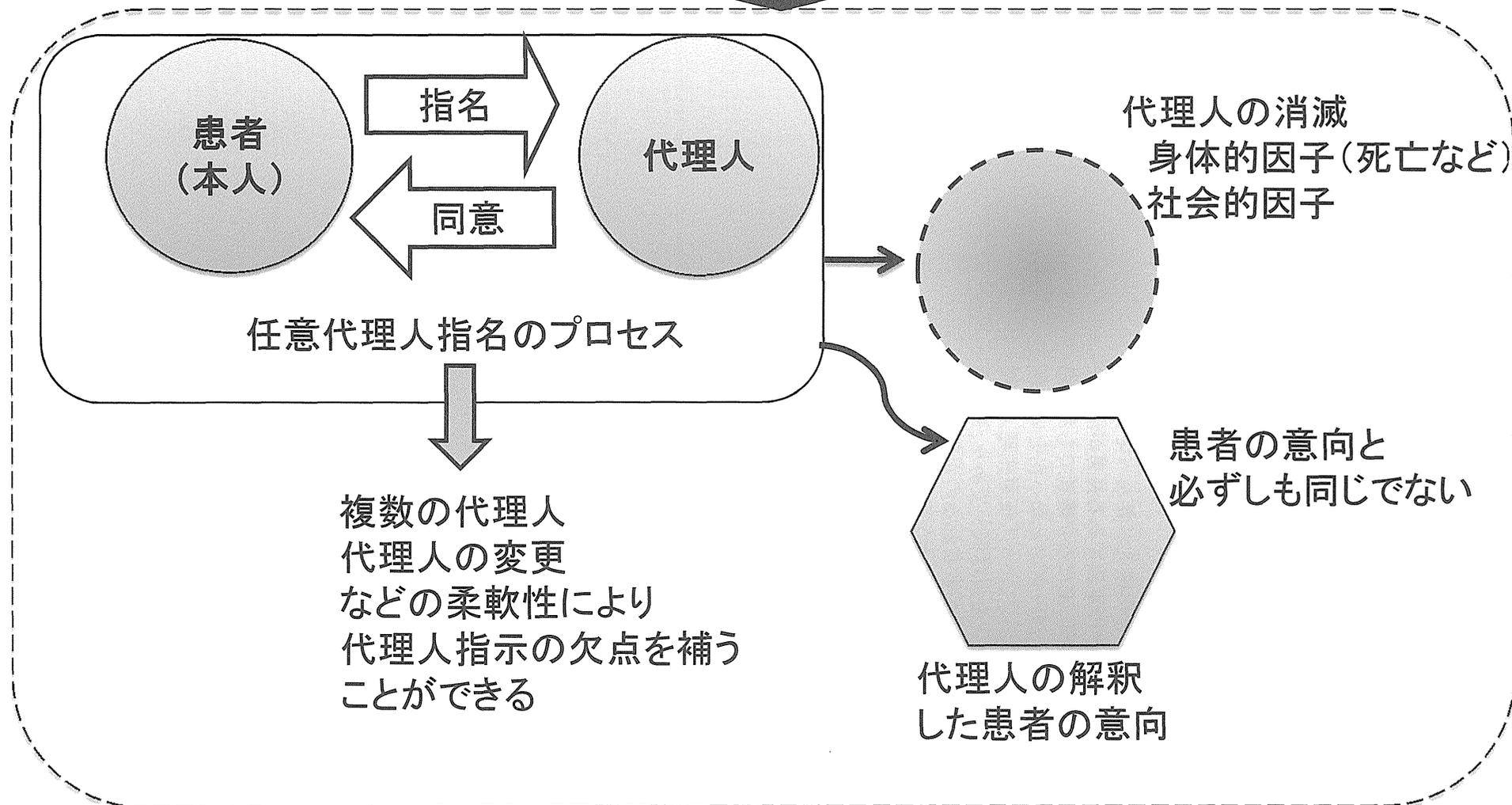
2. 学会発表

なし。

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

なし。

(多専門職)医療チームによる継続的サポート
内容指示についても繰り返し話し、結果として、無理なく任意での代理人が決まる
このプロセスが最重要(本質)



ALSにおいては、コミュニケーション障害が予想される人工呼吸療法希望の患者に有用

本人・家族のケア事前検討プロセス支援ツールの開発

分担研究者 清水 哲郎 東京大学大学院人文社会系研究科死生学・応用倫理センター

研究要旨

ALS の進行とともに起きる、生き方とケアの選択問題に直面する患者本人・家族が、意思決定プロセスを適切に辿り、本人も、家族や医療・介護従事者も納得できる決定・選択ができるように支援するツールを開発することを目指している。これまで本研究において人工呼吸器装着・終了をめぐる検討してきたこと、また、並行して他の研究において行った高齢者が口から食べられなくなった時の対応についてのプロセスノートを踏まえ、本人の今後の人生を見通しつつ、どういう治療・ケアを受けたい・受けたくないかを予め考えて、関係者の合意を形成するための、より一般的な意思決定支援ツールの開発を目指している。本年度は基本的コンセプトの検討を行った。

A. 研究目的

ALS の進行とともに起きる、生き方とケアの選択問題に直面する患者本人・家族が、意思決定プロセスを適切に辿り、本人も、家族や医療・介護従事者も納得できる決意・選択ができるように支援するツールを開発することを目指す。そこで、本年度は、これまで人工呼吸器装着・終了をめぐる検討してきたこと、および、並行して高齢者が口から食べられなくなった時の対応について開発してきたプロセスノートを踏まえ、より一般的な意思決定支援ツールの開発を目指して、その基本的な構想を立てる。

B. 研究方法

本研究分担者がこれまで開発してきた臨床倫理検討システム(これは主として、医療・介護従事者の意思決定プロセスを支援するもの)の背景理論(共同の決定・生命に対する人生の優位)を使い、患者本人および家族の視点で意思決定プロセスを辿るという思考実験をしながら、必要な支援を組み込むという仕方で、支援ツールの大まかなデザインを作る。その際、事前の選択という問題への対応の例として、現在流布している事前指示の様式を検討し、これの問題点(ことに、なぜ、一般の生活者はこれを使おうとしないのか)を探り、一般の人々の実用になるあり方を探る。

(倫理面への配慮)

本研究は臨床研究ではないので、被験者保護の観点での倫理的配慮は必要としないが、開発したツールを ALS 患者や家族に試用していただく際に、その個人情報ツールに書き込むことがあり、場合によっては、研究者もそれを検討する必要があるため、そういう場合に、患者・家族のよく分った上での同意を得た上でを行い、またその個人情報の管理に十分留意する。

C. 研究結果

現行の事前指示のいくつかを調査した結果、ほとんどは最期の場面に限り、かつ本人が意思表示できない状況で有効となる指示でしかないこと、中には一方的に「胃ろうはしないで欲しい」というような、生活者に固定観念を植えつけるような不適切なものが散見されること、一般の生活者が選ぶのには相応しくない対象について可否を選ばせようとしていること、等の問題が見えてきた。

事前指示をめぐるこうした問題点を克服する方向で、「予め心積もりする」仕方を検討すると、まさに本研究が目指す支援ツールの構想になることが認められた。これに基づき、あるべきケア計画の構想の素案を作成した。

D. 考察

(1) 現在、具体的な治療法について、事前に

選択をさせるものが多いが、「どういう状況になったら、何を指してケアをして欲しいか」についての選択を考えるプロセスが重要である。これはまさに ACP(アドバンス・ケア・プランニング)であり、本研究が目指しているツールはこのためのものと位置づけられる。

(2) 「どういう治療をして欲しい・しないで欲しい」と具体的に考えると、目的と手段の混同がおきる。そこで、まずは「目的を選ぶ」プロセスを中心にし、具体的な治療はその目的のための手段であることを意識できるプロセスにする必要がある。

目的としては①「人生をより長く」、と、②「快適な日々」とを候補として挙げた上で、①+②を目指すか、②のみを目指すか、また、前者を選んだ場合、①を達成するために選ぶ治療が、②にとってはマイナスになる場合、どこまでそのマイナスを許容するか、が検討課題となる。

治療を行うかどうかの分岐点における本人の心身のポテンシャルと、上記の検討とは相対的である。元気なうちは、治療による相当なダメージに耐えられるが、衰えてきた状態では、わずかなダメージにも耐えられないということになるからである。この相関を明確に示すような分析法の確立が必要である。

(3) 現在、医療界の風潮は、本人が生命維持等について事前に「否」との意思を表明していなければ、実施するというものだが、標準的選択を明らかにし、本人がとくに意思を表明していなければ、これに則った対応をするということになるべきである。

E. 結論

事前指示の問題点を克服することを一つの目安に、支援ツールの基本的なコンセプトを検討した結果、結局ここで課題として、本人の心身のポテンシャルと選ぶ・選ばない治療との間の相関を明確に示すことができる分析法を見出すことが結果した。これについては、今後開発を進め、ALS 患者の今後の人生を見通す心積りの形成を支援するツールにつなげたい。かつ、この研究を、ACP の方法論に属するものと位置付けることが適当であることも見えてきた。

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表

清水哲郎, 清水哲郎による臨床倫理のススメ (第1回~11回), 看護技術, 59-1:72-6; 59-2:172-7; 59-3: 291-5, 59-4:382-387; 59-5:646-650; 59-7:754-759; 59-8:866-872; 59-9:960-965; 59-10:1073-1078; 59-11:1182-1189, 2013.1~11.

清水哲郎, 日本人の死生観を踏まえた意思決定のあり方(特集 高齢者のエンドオブライケア)長寿科学振興財団 Aging & Health, 2013.7:19-21

Shimizu T, The Ethics of Unity and Difference: Interpretations of Japanese Behaviour Surrounding 11 March 2011, Tetsuji Uehiro, ed. *Ethics for the Future of Life: Proceedings of the 2012 Uehiro-Carnegie-Oxford Ethics Conference*, The Oxford Uehiro Center for Practical Ethics, 2013: 134-143

清水哲郎, 医療におけるケアという営み 日本看護科学会誌 33-2:101-103, 2013

清水哲郎, 脳卒中後の医療に関わる意思決定プロセスの臨床倫理(特集 到来 二人に一人 脳卒中時代), 内科, 111-5, 2013.5:917-923

清水哲郎, 高齢者ケアの意思決定プロセスに関するガイドライン: 人工的水分・栄養補給の導入を中心として 2012年版, メディカル朝日, 2013.6: 81-83

2. 学会発表

清水哲郎, 認知症高齢者の最期を支えるケアと社会, 第14回日本認知症ケア学会大会 シンポジウムII ⑥認知症の人の終末期医療とケア), 2013.6.1

清水哲郎, 《人生を全うする》を目指す看取りケアとしての“end of life care”, 第55回日本老年社会学会大会 シンポジウムIV(老年学的な看取りケアを巡って), 2013.6.6

清水哲郎, 積極的治療と緩和ケアー臨床倫理

の視点から一, 第 29 回日本皮膚悪性腫瘍学会大会 シンポジウム(「緩和医療の中の皮膚科学 2013: fungating tumor と Mohs 法の応用」), 2012.8.10

清水哲郎, Origin and Essence of Caring in Healthcare: a philosophical and ethical investigation, The 11th WFNN CONGRESS 2013 (国際脳神経看護学会) 講演, 2013.9.16

清水哲郎, 臨床倫理をめぐるケア従事者と研究者の協働, 第 25 回日本生命倫理学会年次大会, 大会シンポジウムⅡ (死生学と臨床倫理), 2013.12.1

H. 知的財産権の出願・登録状況 (予定含む)

1. 特許取得

該当なし

2. 実用新案登録

該当なし

3. その他

本研究の成果である「包括的・継時的意思決定プロセスノート」は、完成の暁には、著作権が生じることと思われる。

呼吸挿管を含む「緊急時対応」に関する「広域連携」の在り方

ーエンディング・ノート等、事前の話し合いを「現場実践」に活かすためにー

研究分担者 板井孝彦郎 宮崎大学大学院医学獣医学総合研究科
研究協力者 伊東芳郎(宮崎市保健所)、長友美智子(同)、井本智加(同)、塩屋敬一(宮崎東病院)、外山博一(外山内科神経内科医院)、牛谷義秀(クリニックうしたに)、黒岩ゆかり(宮崎市郡医師会病院)、長内さゆり(古賀訪問看護ステーションあおぞら)、長友あかね(宮崎市地域包括支援センター)、市原美穂(ホームホスピス宮崎)、太田幸子(同)、萩田均司(居宅支援事業所つばめ)、守屋敏勝(宮崎市消防局)、瀆砂憲治郎(同)

研究要旨

全国的にも「エンディング・ノート」が取り上げられるようになってきているが、これを一過性の流行のような現象に終わらせるのではなく、それぞれの地域特性に根差した実効性のある仕組みにしていく必要がある。患者や家族等の市民一人一人が、将来の意思決定能力の低下に備えて人生の最後の時間をどこで過ごし、どのような医療を受けたいか、元気な時から意識し考えていくように情報提供するために、医療・介護・消防等を包括する「広域連携体制の構築」に着手した。

A. 研究目的

人工呼吸器を装着するかどうかを事前に話し合う仕組みの未整備状況や、たとえ患者本人と家族が話し合っていた場合でも、緊急を要する事態に直面した家族が慌てて救急要請を行い、その結果、救急隊員等がメディカルコントロール下で挿管管理を実施してしまう等、課題は多い。そこで大学病院のみならず、市中公立民間病院、診療所、訪問看護ステーション、居宅支援事業所、さらには行政機関や消防局などと地域全体として広域に連携した体制の構築を目的とした。

B. 研究方法

1. 「広域連携」体制の構築を目指す上での課題を整理するために、宮崎大学医学部附属病院臨床倫理部において準備検討会を3回開催(4月15日、22日、5月1日)。
2. 在宅医療に取りくんでいる神経内科医や訪問看護師等に検討会メンバーとして参集を依頼し、呼吸器療法を含む「延命治療」に対する各現場での実情に関する情報を取得し、具体的な計画について2度の検討会

において協議(6月20日、6月28日)。

3. 特に救急医療の現場で、入院中にはDNAR指示が主治医等からも出されており、患者や家族からも延命拒否の希望があったにも関わらず、搬送時に挿管せざるを得なかった事例等がどの程度あったかにつき宮崎地区メディカルコントロール検証会議において実状把握を実施(8月22日、12月12日)

C. 研究結果

3回の準備検討会、2回の検討会、及び救急隊員とのメディカルコントロール検証会議にて明らかとなった主な課題は以下の通り。

1. 「宮崎市」という行政が関連して書式を作成することの問題点
 - (1) 「医療費削減」のためではないのかといった誤解を与えないように実施すること。
 - (2) 治療を「しない」希望を残すためだけでなく、治療を「したい」という希望を伝えるものであること。
 - (3) 今やエンディングノート関係が書店にたく

さん並んでいる（たくさん書店から出ているのに新たに作るのは「税金の無駄遣い」ではないか等の意見）ので、どのようにそれらを活用していくかを示す「ガイド本」の方が意味があるのではないかと。

2. 「エンディング」という名称に伴う問題点

今は「ブーム」なので理解されるが、ブームが去った後は名称だけが先走り、誤解を招く可能性（エンディング＝人生の終わり）もある。

3. 問合せ先を必ず明記すること

具体的な質問にもきちんと答えられるよう体制を整えておく必要がある。

4. 医療従事者への周知

大きい総合病院（特に救急基幹病院）にこそ、教育・支援が必要。急性期の医療者こそ、「エンディングノート」等の存在自体を知らないという現状がある。「事前指示書」を書いているにもかかわらず、救命措置が行われてしまうこともありうる。緊急搬送され、救命措置を実施後、「事前指示書」が確認できたとしても、どこまで中止できるかも大きな問題。

5. メディカルコントロール検証会議の問題

MC 検証会議において提示された緊急搬送事例資料、ならびに大学病院救命救急センター救命医 2 名、市中公立民間病院勤務救命医 3 名、消防局各所轄救急隊員 18 名を対象に聴き取り調査を行った結果、2012 年 4 月～2013 年 8 月の間で、検証対象となった 24 症例の内、気管挿管となったのは 5 例、さらにその中の 2 例については救急隊員がメディカルコントロール下において CPR を実施したところ、入院中だった病院の主治医等との話し合いでは DNAR だったことが事後に判明。退院指導の際に病診連携はじめ、訪問看護ステーション、居宅支援事業所、そして消防との間で事前の話し合いにつき、連絡・連携があれば挿管せずに対応できた可能性があった。

大学病院に搬送された 3 例については、呼吸挿管された後に家族から「延命治療」を中止して欲しい旨の強い要望があり、ICU から臨床倫理部へ倫理コンサルテーション依頼となった事例だったことも判明した。

D. 考察

家族もたとえ事前に主治医等と話し合った結果、DNAR という方針を確認し、退院もしくは外泊許可を得て在宅療養となった場合でも、いざ急変し、眼前の患者の状況を目の当たりにして動揺してしまうと、救急隊員へ患者の意向を伝えることができず、混乱状況に陥ることがある。

また、エンディング・ノートやリビングウィル等の「事前指示書」の法的な取扱いに関しては不明確な状況の中、救急医療の現場においてもそれらを提示された際の対応については、現状としては非常に曖昧であり、現場救急隊員等も困惑している実態も明らかとなった。

E. 結論

したがって、口頭による伝達だけでは不十分であり、エンディングノート等の「書面」を用意するだけでなく、緊急時対応の「ガイド冊子」等を家族にも手渡し、さらには医療・介護・消防関係者等に、その書面や「ガイド冊子」の存在を周知し、それらの統一した取り扱いにつき、関係諸機関で「広域コンセンサス」（医療機関だけでなく、看護、介護、消防等を広くネットワーク化する）を形成しておく必要がある。

宮崎では、以下の体制を構築することとした。

<市民に向けて>

①エンディングノートのような詳細版ではなく、医療の部分だけに焦点をあてた「ノート」（「わたしの想いをつなぐノート」）を作成（2014 年 2 月完成予定）※作成費用一部本科研費

②「ノート」の記入の仕方や活用方法を簡潔に説明した「手引き冊子」作成（2014 年 2 月完成予定）※作成費用一部本科研費

③「ノート」及び「手引き冊子」に関する市民向け公開講座、シンポジウム等開催（2014 年度以降）※宮崎市保健所予算見込

<医療・看護・介護従事者に向けて>

①主要な市中公立民間病院等、救急医療機関向けに出前のセミナーを開催（2014 年度以降）※宮崎市保健所予算見込

②開業診療所、訪問看護ステーション、居宅支援事業所、包括支援センター、消防・救急隊員に向けた出前セミナー開催（2014 年度以降）※宮崎市保健所予算見込

【研究目的】

全国的にも「エンディング・ノート」が取り上げられるようになってきているが、これを一過性の流行のような現象に終わらせるのではなく、それぞれの地域特性に根差した実効性のある仕組みにしていく必要がある。

“難病”を抱える患者さんだけでなく、家族や市民一人ひとりが、将来の意思決定能力の低下に備えて人生の最後の時間をどこで過ごし、どのような医療を受けたいか、元気な時から意識し考えていけるような情報提供・支援体制を整備するために、医療・看護・介護・消防等を包括する「広域連携体制の構築」に着手した。

【研究方法】

- 1. 「広域連携」体制の構築を目指す上での課題整理のために、宮崎大学医学部附属病院臨床倫理部において準備検討会を、宮崎市保健所職員と共に3回開催(4月15日、22日、5月1日)。
- 2. 在宅医療に取り組んでいる神経内科医や訪問看護師等に検討会メンバーとして参集を依頼し、呼吸器療法を含む「治療の在り方」に関する各現場での実情について情報を取得し、具体的な計画について2度の検討会において協議(6月20日、6月28日)。
- 3. 特に救急医療の現場で、入院中にはDNAR指示が主治医等からも出されており、患者や家族からも呼吸管理を望まない要望があったにも関わらず、搬送時に挿管せざるを得なかった事例等がどの程度あったかにつき宮崎地区メディカルコントロール検証会議において実状把握を実施(8月22日、12月12日)。

【研究結果】

3回の準備検討会、2回の検討会によって明らかとなった主要な課題は以下の通り。

- ○「宮崎市」という行政が関連して書式を作成することの問題点
 - (1)「医療費削減」のためではないのかといった誤解を与えないように実施すること。
 - (2) 治療を「しない」希望を残すためだけでなく、治療を「したい」という希望を伝えるものであること。
 - (3) 今やエンディングノート関係が書店にたくさん並んでいる(たくさん書店から出ているのに新たに作るのは「税金の無駄遣い」ではないか等の意見)ので、どのようにそれらを活用していくかを示す「ガイド本」の方が意味があるのではないか。
- ○「エンディング」という名称に伴う問題点
 - ※今は「ブーム」なので理解されるが、ブームが去った後は名称だけが先走り、誤解を招く可能性(エンディング=人生の終わり)もある。

【研究結果】

- 救急隊員とのメディカルコントロール検証会議において
- 提示された緊急搬送事例資料、ならびに大学病院救命センター救命医2名、市中公立民間病院勤務救命医3名、消防局各所轄救急隊員18名を対象に聴き取り調査を行った結果
- 宮崎大学病院に救命センターが設置され、ドクヘリ導入が開始された昨年2012年4月～2013年8月の間で、
- MC検証会議の対象となった24症例の内、
- 気管挿管となったのは5例、
- さらにその中の2例については、救急隊員がCPR及びメディカルコントロール下にて呼吸管理を実施したところ、従前、入院中だった病院の主治医等との話し合いではDNARであったことが病院到着後に判明。

【考察】

- エンディング・ノートやリビングウィル等の「事前指示書」の法的な取扱いに関しては不明確な状況がある中、救急医療の現場においてもそれらを提示された際の対応については、現状としては非常に曖昧であり、現場救急隊員等も困惑している実状がある。
- また家族も、たとえ事前に主治医等と話し合った結果、DNARという方針を確認し、退院もしくは外泊許可を得て在宅療養となった場合でも、いざ急変し、眼前の患者の状況を目の当たりにして動揺してしまうと、救急隊員へ患者の意向を伝えることができず、混乱状況に陥る。

【結論】

- したがって、口頭による伝達だけでは不十分であり、
- エンディングノート等の「書面」を用意するだけでなく、
- 緊急時対応の「ガイド冊子」等を家族にも手渡し、
- さらには医療・介護・消防関係者等に、その書面や「ガイド冊子」の存在を周知し、
- それらの統一した取り扱いにつき、関係諸機関で「広域コンセンサス」(医療機関だけでなく、看護、介護、消防等を広くネットワーク化する)を形成しておく必要がある。

稀少難病患者家族支援における倫理研修会における事例検討会の実施要項の作成に関する 研究

2013 年 教育プログラム参加者からのアンケート調査等

研究分担者 稲葉一人 中京大学法科大学院教授

研究要旨

2011 年度 稀少難治療患者家族が長い治療ケアを受けるなかで、法や倫理と接点を有する場面は多数あり、これを臨床倫理キャラバン隊（我々が直接病院に赴き、医療者等と倫理・法問題を話し合う）ないし事例検討会を行い、「稀少難病患者家族支援における法・倫理を使った事例検討会の実施要項」（ガイドライン）を作成する。なお、臨床倫理キャラバン隊ないし事例検討会の参加者へのアンケート調査等を分析し、将来の課題を同定する。

2012 年度 稀少難病患者家族支援における法・倫理を使った事例検討会の実施要項（ガイドライン）の作成に関する研究にあたり、日常診療と「稀少難病」の倫理問題を解決するための問題点を整理した昨年度（1年目）に続き、本年度（2年目）は、まず、日常診療に潜む倫理問題に気づき、対処するためという、一般病院を対象とした研修のための教育プログラムを作成した。次年度（3年目）は、この実施と、稀少難病を中心的とした教育プログラムを作成に向けて検討をする。

2013 年度 稀少難病患者家族支援における法・倫理を使った事例検討会の実施要項（ガイドライン）の作成に関する研究は、日常診療と「稀少難病」の倫理問題を解決するための問題点を整理した1年目、日常診療に潜む倫理問題に気づき、対処するためという、一般病院を対象とした研修のための教育プログラム・2年目を踏まえ、教育プログラムを実施する一方、受講生から、研修への期待、研修への不安のほか、現場において倫理的問題を検討する中核的になる者（倫理リーダー）に必要とされる能力のアンケート調査を行った。

共同研究者

平田幸代(所属)中京大学

本年は、前年度作成した2日間のプログラムと、SBOを特定したプロトコールに基づいて、倫理教育プログラムを実施し、アンケートを行った。

A. 研究目的

本研究3年間で、①**2011年度** は、日常診療と「稀少難病」の倫理問題を解決するための問題点を整理、②**2012年度**は、日常診療に潜む倫理問題に気づき、対処するためという、一般病院を対象とした研修のための教育プログラムを作成し、③**2013年度**は、教育プログラムを実施する一方、受講生から、研修への期待、研修への不安のほか、現場において倫理的問題を検討する中核的になる者（倫理リーダー）に必要とされる能力のアンケート調査を行った。

B. 研究方法

C. 研究結果

アンケート結果を提示する。

D. 考察

倫理教育プログラムに期待している点については、「対立がある際の、判断基準を持ちたい」（医師）、「日常診療の慣れから脱却したい」（医師）、「多職種で事例検討会を行う場合の運営方法」（看護師）、「倫理問題を解決するのは難しいというイメージを払しょくしたい」（看護職）、「倫理問題であるという認識を持ちたい」（薬剤師）、「倫理的対応と現